

Vakava mielen sairaus ja eriarvoisuudet arjessa¹

Suvi Raitakari: YTT, tutkija, sosiaalityö, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

Anna Kulmala: YTT, kuntoutussuunnittelija, Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry

Kirsi Günther: YTM, tutkija, sosiaalityö, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

Kirsi Juhila: YTT, professori, sosiaalityö, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

Sirpa Saario: YTM, tutkija, sosiaalityö, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

*suvi.raitakari@uta.fi, anna.kulmala@muotiala.fi, kirsi.gunther@uta.fi,
kirsi.juhila@uta.fi, sirpa.saario@uta.fi*

Janus vol. 19 (4) 2011 | 326–341

Janus

Tiivistelmä

Artikkelissa analysoidaan vakavaa mielen sairautta sairastavien nuorten aikuisten haastattelupuheesta sitä, miten eriarvoisuudet ovat läsnä heidän arjessaan. Artikkelin perustuu kuntoutusjaksoille osallistuneiden 21 psykoosisairautta sairastavan nuoren aikuisen haastatteluun. Analyysi tekee näkyväksi yksilöllä lähtöisen ja eriarvoisuuden tulkin-
tapojen välisen jännitteen ja dynamiikan. Nuoret aikuiset eivät pääsääntöisesti vastuuta toisia ihmisiä tai yhteiskun-
taa sen enempää sairastumisestaan kuin selviytymisestään sairauden kanssa. Sen sijaan haastateltavat katsovat, että
heidän itsensä tulee muuttua, voittaa psykoosisairaus ja sopeutua tavallisen elämän vaatimuksiin. Kuitenkin neuvot-
telut itseän liitettävien rajoitteiden sekä toisten odotusten ja tekojen välillä johtavat usein siihen, että vakava mie-
len sairautta sairastava joutuu luopumaan osittain tavallisesta elämästä, osallisuudesta ja hyvinvoinnin resursseista.

Usein ajattelemme, että sairauksissa on kyse siitä, että yksilö sairastuu ja sairastaa. Ny-
kyisin korostetaan, että yksilö on itse enemmän tai vähemmän vastuussa terveydestään ja hyvin-
voinnistaan. Terveyttä edistettäessä pyritäänkin usein vaikuttamaan juuri yksilöön: määräämään hänelle lääkkeitä, muuttamaan hänen elintapo-
jaan ja terveyskäyttäytymistään sekä vahvista-
maan hänen kykyään hallita omaa sairauttaan. Tällöin myös hoito ja kuntoutus suunnataan yksilöön: on yksilöterapioida, yksilöllistä kuntou-
tusta ja henkilökohtaisia kuntoutussuunnitelmia. Yksilöllä lähtöisellä tulkintatavalla on kiistaton paik-
kansa edistettäessä terveyttä ja hoidettaessa sairauksia. Ilman sitä yksilöllä ei välttämättä ole tarvittavaa tietoa ja välineitä, joiden avulla tulla toimeen sairautensa kanssa.

Tulkintatapa on kuitenkin kapea ja peittää nä-
kyvistä monimutkaiset yhteydet sairauksien, so-
siaalisten olojen ja yhteiskunnan väliltä (Rogers & Pilgrim 2003). Yksilöllä lähtöinen sairaustulkinta

päästää ”terveet” kansalaiset helpolla, sillä siinä
sairaat määrittyvät poikkeaviksi, jolloin terve-
iden ihmisten toimintatavat ja yhteiskunta voi-
daan säilyttää ennallaan. Tällöin tarve muutok-
seen ja paranemiseen kohdistuu vain sairaaksi
diagnosoituun henkilöön. (Suikkanen 2000;
Helne 2002, 94; Kulmala 2005, 291.) Tätä tulkin-
taa haastaen artikkelissa tarkastellaan sairautta
eriarvoisuuden tulkintatavan suunnasta. Täl-
löin huomio kiinnitetään siihen, kuinka sairaus
edellyttää yhteiskunnalta ja ”terveiltä” ihmisiltä
vastaantuloa, jotta ihmiset sairaudestaan huo-
limatta voisivat elää hyvää elämää ja osallistua
yhteisöjen toimintaan.

Artikkelin tavoitteena on osoittaa, mitä eri-
arvoisuudet tarkoittavat sairastavan yksilön
arjessa. Ymmärrämme eriarvoisuudet sairas-
tavan henkilön sairauteen liittäminä rajoitteina
ja esteinä sekä menetettyinä mahdollisuuksina
saavuttaa aktiivisen kansalaisen asema ja osalli-
suus. Käytämme eriarvoisuuden käsitettä moni-

kossa, sillä eriarvoisuus on monitahoinen ilmiö ja se kattaa monenlaista osattomuutta, sivuun jäämistä ja eri asioista luopumista (Dean 2010, 62–63). Eriarvoisuudet tuotetaan ennen kaikkea arjen vuorovaikutuksessa; pienissä asioissa ja teoissa. Näemme eriarvoisuuksien toteutuvan erityisesti osallisuuden eriarvoisuuksina. Osallisuus määrittyy mahdollisuudeksi toimia itsenäisesti, osallistua päätöksentekoon, päästä mukaan mielekkääseen toimintaan toisten kanssa ja saada arvostettuja sosiaalisia rooleja, kuten opiskelijan, työssäkäyvän, perheellisen ja ystävän roolit (Stein & Wemmerus 2001; Laitila 2010, 7–9). Osallisuuden käsitettä käytämme sen laaja-alaisuuden vuoksi. Käsite kattaa yksilön vaikutusmahdollisuudet omaan hoitoon ja kuntoutukseen sekä jäsenyyden yhteisöissä (Valtioneuvoston selonteko...2002; Laitila 2010, 7–9).

Tarkastelemme vakavaa psykoositasoista mielen sairautta sairastavien nuorten aikuisten kuvauksia arjestaan, sairaudestaan ja kamppailuista paremman elämän saavuttamiseksi. Analyysissä keskitymme kahteen kysymykseen: *Miten vakavaa psykoositasoista mielen sairautta sairastava nuori aikuinen puhuu sairauden mukanaan tuomista rajoitteista, esteistä ja luopumisista? Miten nämä kuvaukset ilmentävät yksittäisten ihmisten arjessa läsnä olevia eriarvoisuuksia?* Ennen kuin analysoimme nuorten aikuisten kuvauksia arjestaan ja sairaudestaan käsittelemme mielen sairauksien ja eriarvoisuuksien kompleksista liittoa.

Mielen sairauden ja eriarvoisuuksien mutkikas liitto

Käsitteenä yhteiskunnalliset eriarvoisuudet on relationaalinen ja se kytkeytyy perinteisesti ennen kaikkea sosioekonomiseen luokkarakenteeseen (Erola 2010). Eriarvoisuuksia lähestytään usein myös yksilön kokemana hyvinvoinnin eriarvoisuutena, jolloin se ei palaudu ainoastaan tuloeroihin ja eroihin muissa resursseissa (esim. koulutuksessa, työssä, terveydessä ja asumisoloissa), vaan eriarvoisuutta kuvastavat lisäksi

yksilöiden kokemat statuserot ja erot sosiaalisten suhteiden laadussa ja määrässä. (Saari 2011; Dean 2010.) Ehkä viimeaikoina tärkein syy eriarvoisuuksien esille nostamiseen ovat uudet tutkimukset, joissa korostetaan väestöryhmien suhteellisten erojen vaikutusta ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen (Wilkinson & Pickett 2009). Niiden mukaan väestöryhmien suhteellisten erojen kärjistyminen lisää yksilöiden sosiaalisia ja terveydellisiä ongelmia. (Saari 2011, 79–80.)

Pierre Bourdieun (1986) mukaan eriarvoisuudet tulee ymmärtää neljän toisiinsa kietoutuvan pääoman epätasa-arvoisena jakautumisena yhteiskunnassa. Eriarvoisuuksia ilmentävät taloudellisen, symbolisen, kulttuurisen ja sosiaalisen pääoman määrä ja jakautuminen väestöryhmittäin. Raha ja omaisuus muodostavat peruspääoman. Kulttuuriseen pääomaan sisältyvät yksilön taidot ja osaaminen, kun taas symbolista pääomaa omaavalla yksilöllä on yhteisössään arvovaltaa ja hänen sanaansa kuunnellaan. Sosiaalinen pääoma muodostuu niistä resursseista, joihin yksilöllä on pääsy kuullessaan tiettyyn ryhmään. Ryhmään kuulumisen tarjoaa usein esimerkiksi vastavuoroisia tukisuhteita ja mahdollisuuksia saada apua. (myös Rogers & Pilgrim 2003, 60–62; Campbell ym. 2004; Dean 2010.) Eriarvoisuuksien määrittäminen hyvinvoinnin kannalta keskeisten resurssien epätasaiseksi jakautumiseksi tuo näkyväksi, kuinka yksilön koko elämää koskettavasta ja kompleksisesta ilmiöstä eriarvoisuudessa on kyse. Yksilön kohtaama resurssipula elämän eri osa-alueilla vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa toimia aktiivisena kansalaisena ja olla osallisena yhteisöissä. Siten osallisuus kertoo eriarvoisuudesta – yksilön hyvinvoinnista ja yhteiskunnallisesta asemasta.

Mielenterveystutkimuksessa eriarvoisuuksien teemat eivät ole olleet kovin suuren mielenkiinnon kohteena. Eriarvoisuustutkimus on lähinnä keskittynyt väestöryhmien välisiin eroihin mielen sairauksien esiintyvyydessä ja näiden ero-

jen syihin (mm. Rogers & Pilgrim 2003, 17–36; Burns & Esterhuizen 2008). Esimerkiksi skitsofrenian esiintymisen on osoitettu olevan yhteydessä tuloeroihin, asumisoloihin, työttömyyteen ja etniseen taustaan (mm. Burns & Esterhuizen 2008; Mueser & McGurk 2004). Aikaisempaan tutkimukseen tukeutuen on esitetty, että väestöryhmien väliset mielenterveyserot kytkeytyvät köyhyyteen, rasismiin, työ- ja asumisoloihin ja sosiaalisen tuen, avun ja palveluiden saamisen erilaisiin mahdollisuuksiin (Elliot & Masters 2009; Lauder ym. 2007). Syyt väestön mielenterveyseroihin ovat monitahoisia. Yhtä selitystä ei ole olemassa, vaan kyse on monimutkaisista sairastumisen, sosio-ekonomisten tekijöiden, kulttuurin ja sosiaalisten verkostojen yhteyksistä. Eriarvoisuuksien tutkiminen tuo esille, että vakavaa mielen sairautta sairastavat kohtaavat erilaisen yhteiskunnallisen todellisuuden kuin "terveet" kansalaiset, ja että heillä on huonommat lähtökohdat saavuttaa resursseja, joita hyvin voiminen edellyttäisi.

Anne Rogers ja David Pilgrim (2003) tuovat esille mielenterveyttä ja eriarvoisuuksia käsittelevässä teoksessaan, miten vakavaa mielen sairautta sairastavat kohtaavat epäluuloja ja huonoa kohtelua niin palvelujärjestelmässä kuin lähiyhteisöissään. Köyhyys, osattomuus, huonomuus, häpeä ja yksinäisyys ovat usein läsnä heidän arjessaan. Palvelujärjestelmällä on kaksitahoinen vaikutus vakavaa mielen sairautta sairastavien asemaan; yhtäältä se tarjoaa yksilölle apua ja resursseja, mutta toisaalta palveluiden käyttö vahvistaa yksilön leimautumista sairaaksi ja asettaa hänet kontrollin kohteeksi. (myös Farone 2006, 32; Van Den Tillaart ym. 2009; Hyväri 2011.) Tutkimuksessamme puhuessaan elämästään nuoret aikuiset ovat tietoisia mielen sairauksiin liittyvistä leimoista, ennakkoluuloista ja kontrollista, mutta myös tuen ja avun mahdollisuuksista. Yllä kuvattu eriarvoisuuden tulkintatapa mahdollistaa keskustelun siitä, kuinka "terveiden" eli toisten toiminta, tieto, ymmärrys ja arvostus vaikuttavat sairauden kanssa

selviytymiseen. Olennaisia mielen sairauksista toipumisessa ovat selviytymistä edistävät resurssit, kuten tilannetta tukevat ihmissuhteet sekä ajanvietto-, asumis-, työ- ja toimeentulomahdollisuudet. (Evans & Repper 2000; Stein & Wemmerus 2001; Masterson & Oven 2006; Farone 2006.)

Eriarvoisuuden tulkintatavan rinnalla mielen sairautta tehdään ymmärrettäväksi nojautuen yksilölähtöiseen tulkintatapaan. Yksilölähtöisessä tulkintatavassa korostetaan, että vakava mielen sairaus tuo mukanaan sellaisia oireita, jotka vaikeuttavat yksilön toimintaa arjessa ja sosiaalisissa tilanteissa, kuten eristäytymistä, ahdistuneisuutta, pelkotiloja, väsymystä, aloitekyvyttömyyttä sekä muisti-, kommunikointi- ja tarkkaavaisuusvaikeuksia (Mueser & McGurk 2004; Rissanen 2007, 38–42; Awad & Voruganti 2008, 151). Näiden oireiden katsotaan tuottavan yksilölle usein suurta haittaa ja vaikeuksia huolehtia itsestä ja toimia sosiaalisissa suhteissa. Siksi juuri oireisiin tulee pyrkiä vaikuttamaan yksilölähtöisillä keinoilla, kuten esimerkiksi lääkityksellä ja opettamalla oireiden hallitsemista ja tunnistamista (Rogers & Pilgrim 2003; Muzio ym. 2010).

Usein mielen sairauteen liitettävistä rajoitteista ja esteistä keskustelevat tutkijat ja käytännön mielenterveystyötä tekevät ammattilaiset. Kuitenkin tärkeää on kuunnella, miten vakavaa mielen sairautta sairastavat itse antavat merkityksiä sairauden kanssa elämiselle. Näin saamme tietää, miten eriarvoisuudet toteutuvat tai mitä ne tarkoittavat käytännössä, ihmisten jokapäiväisessä arjessa. Nuorten aikuisten kuvaukset omasta elämästään pakottavat kysymään, kertovatko mielen sairauden mukanaan tuomat rajoitteet ja esteet mielen sairauden oireista vai sittenkin enemmän yhteiskunnan kyvyttömyydestä kohdata ja ottaa huomioon ihmisten erilaisuutta.

Nuorten aikuisten haastattelut

Artikkelin taustalla on psykoositasoista mielen sairautta sairastaville nuorille aikuisille tarkoitettu kuntoutusjakso, johon osallistuneiden asiakkaiden ja jaksolla työskentelevien ammattilaisten kanssa olemme tehneet tiivistä tutkimusyhteistyötä. Kuntoutusjaksoilta olemme keränneet tutkimustarkoitukseen monenlaista aineistoa. Aineistojen keruusta vastasivat tutkimushankkeen kolme tutkijaa.

Artikkeli perustuu 21 nuoren aikuisen haastatteluun, jotka toteutettiin kuuden eri kuntoutusjakson aikana. Niille osallistui yhteensä 31 henkilöä. Nuoret aikuiset allekirjoittivat kirjallisen tutkimusluvan ennen haastattelua. Heille kerrottiin mihin ja miten haastatteluaineistoa tul taisiin käyttämään. Korostimme, että haastatteluun osallistumisen oli vapaaehtoista sekä sitä, että tutkimuksen tulokset julkaistaan siten, ettei osallistujia voida tunnistaa. Lisäksi toimme esille, että aineistoa käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja osallistujia kunnioittavasti, eikä tutkimuksessa mukanaololla ole vaikutusta esimerkiksi jaksolla tehtäviin arviointeihin. Tämä ei kuitenkaan poistanut sitä, että meidät on voitu yhdistää työntekijöihin, sillä olimme paljon tekemisissä myös heidän kanssaan. Kukin tutkija toimi vuorollaan kuntoutusjakson ”kummi-tutkijana”, jolloin hän oli läsnä viikoittain yhden päivän ajan kuntoutusjaksolla. Lopullista varmuutta ei ole siitä, miten läsnäolomme jaksolla vaikutti nuorten aikuisten tutkimukseen mukaan lähtemiseen tai haastattelutilanteeseen. Nähdäksemme ”tuttuus” kuitenkin pääsääntöisesti helpotti luontevan, rauhallisen ja välittömän keskustelutilanteen syntyä ja kommunikaatiovaikeuksien ylittämistä.

Kuntoutusjaksolla paneudutaan kokonaisvaltaisesti kunkin nuoren aikuisen tilanteeseen, arvioidaan hänen toimintakykyään ja kognitiivisia taitojaan sekä parannetaan hänen mahdollisuuksiaan toimia itsenäisesti ja aktiivisesti omassa elämässään. Osallistujien valikoituminen kolmen

kuukauden kuntoutusjaksolle tapahtuu yhteistyössä nuoren aikuisen, jakson työntekijöiden sekä lähettävän hoitotahon ja kunnan edustajien kanssa. Jaksolla harjoitellaan esimerkiksi sosiaalisia vuorovaikutustaitoja ja oireidenhallintaa. Lisäksi osallistujat opettelevat yhdessä julkisilla liikennevälineillä liikkumista ja asioiden hoitoa. Kullekin nuorelle aikuiselle pyritään löytämään yhteistyössä hänen kanssaan sopiva asuinpaikka, mielekkäitä harrastuksia, opintoja tai kuntouttavaa työtä mahdollisuuksien mukaan. Keskeisellä sijalla on myös tiedon antaminen vakavasta psykoositasoisesta mielen sairaudesta. Näin pyritään lisäämään ymmärrystä siitä, millaisen ilmiön kanssa nuori aikuinen ja hänen läheisensä ovat tekemisissä. Lähtökohta on, että nuoret aikuiset löytäisivät keinoja oman sairautensa hallitsemiseen ja siten murtautuisivat ulos passiivisen sairaan roolista. Tämä institutionaalinen konteksti välittyi haastattelutilanteeseen ja haastattelupuheeseen, jossa nuoret aikuiset pohtivat paljon juuri sairautensa vaikutusta omaan arkeensa ja omia keinojaan voittaa kova vastus eli psykoositasoinen mielen sairaus.

Haastatteluun osallistuneet nuoret olivat iältään 18–36-vuotiaita. Naisia haastateltavista oli 4 ja miehiä 17. Enemmistö haastatteluun osallistuneista nuorista aikuisista oli vasta vähän aikaa sitten sairastuneita, eikä kaikilla ollut varmistettua diagnoosia. Osalla oli takanaan ensimmäiset psykoosikokemukset ja sairaalajaksot, eikä sairaudenkulusta ollut varmuutta. Siten heillä oli hyvin muistissa aika, jolloin he olivat vielä olleet terveitä tai ainakin terveempiä. Haastatteluista välittyi hämmennys, pelko ja huoli uudessa tilanteessa. Lisäksi läsnä oli toive nopeasta voinnin paranemisesta ja paluusta tavallisen, itsenäisen nuoren aikuisen elämään.

Haastattelut olivat lyhyesti strukturoituja teemahaastatteluja, joissa käsiteltiin 1) jaksolle osallistuneen elämänhistoriaa – erityisesti aikaisempia asuinpaikkoja ja palvelujärjestelmäkongtekteja, 2) sairauden vaikutusta arkeen ja haas-

tateltavan esille tuomia itselle tärkeitä henkilöitä ja näkemyksiä kuntoutusjaksosta ja 3) tulevaisuudenodotuksia ja -suunnitelmia sekä muiden ihmisten haastateltavaan kohdistamia odotuksia. Haastattelut toteutettiin haastateltavan toiveen mukaan joko hänen omassa huoneessaan tai erillisessä työntekijöiden työtilassa. Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin. Ne ajoitettiin kuntoutusjakson loppupuolelle. Ajoitus takasi sen, että tutkija oli osallistujille tuttu, jolloin haastattelutilanne ei ollut kahden aivan toisilleen vieraan ihmisen kohtaaminen.

Haastatteluteemat oli suunniteltu siten, että tavoittaisimme kuntoutusjaksolle osallistuneiden tapaa antaa merkityksiä sairautelleen ja elämälleen, hoidolleen ja kuntoutukselleen sekä asiakkaana olemiselleen. Näiden teemojen myötä haastattelupuhe muodostui sellaiseksi, että se mahdollisti myös eriarvoisuuksien analyysin. Nuoret aikuiset kertoivat haastatteluissa asioista, jotka rajoittavat ja estävät heitä elämästä tavallista arkea ja niistä seikoista, joista he ovat jääneet osattomiksi. Haastatteluaineisto tavoittaa siten eriarvoisuuksien subjektiivisen ulottuvuuden; sen miten yksilö tulkitsee elämisen mahdollisuuksiin ja käytössään olevia resursseja tietyssä tilanteessa. Vakava mielen sairaus ilmenee yksilöllisillä tavoilla kunkin nuoren aikuisen elämässä, mutta sairautta tulkitaan ja sen kanssa eletään aina tietyssä yhteiskunnassa. Eriarvoisuudet toteutuvat aina jossakin ajassa, paikassa ja ihmisten välisissä suhteissa. Seuraavaksi kuvaamme sitä, millä tavalla työskentelimme aineiston kanssa eli miten päädyimme luokittelemaan ja analysoimaan haastatteluista vakavaa mielen sairautta sairastavien nuorten aikuisten arjessa läsnä olevia eriarvoisuuksia.

Analyysin toteuttaminen ja yleisiä havaintoja

Kuntoutusjaksolle osallistuneiden nuorten aikuisten haastatteluja kertyi yhteensä yli 11 tuntia. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti, jolloin muo-

dostui 187 sivua aineistotekstiä. Aloittaessamme analyysiä pohdimme nuorten aikuisten puheen erityispiirteitä ja ensimmäisessä vaiheessa teimme yleisiä havaintoja aineistosta. Haastateltavat eivät käytä haastattelutilanteessa käsitteitä eriarvoisuus tai osallisuus. Aineistossamme he eivät myöskään juurikaan tee linkityksiä mielen sairauden ja sosioekonomisten tekijöiden välille. Aineistosta löytyy muutamia kuvauksia toisista ihmisistä, jotka kiusaavat ja karttavat, eivät ymmärrä eivätkä auta ja lopettavat yhteydenpidon. Toiset siis asettavat rajoja sille, mihin sairastunut on tervetullut osallistumaan ja mistä hänet jätetään ulkopuolelle. Haastateltavat eivät kuitenkaan pääsääntöisesti vastuuta toisia ihmisiä tai yhteiskuntaa sen enempää sairastumisestaan kuin selviytymisestään sairauden kanssa. Eriarvoisuuden tulkintatapa ei siten ole eksplisiittisesti läsnä haastattelupuheessa. Tämän voi tulkita liittyvän yksilöllähtöisen tulkintatavan vallitsevuuteen yleisessä kulttuurisessa puheessa – sen jakavat niin ammattilaiset ja tutkijat kuin vakavan mielen sairauden kanssa elävät. Päivi Rissanen (2007, 32) tuo myös omassa tutkimuksessaan esille sen, että skitsofreniaa sairastavat henkilöt usein syyllistävät itseään ja näkevät vian olevan siinä, etteivät he itse osaa olla oikealla tavalla. Pyrimme analyysissä kuitenkin tietoisesti ottamaan etäisyyttä yksilöllähtöiseen tulkintatapaan ja katsomaan aineistoa eriarvoisuuden tulkintatavan tarjoamien ”silma-lasien” läpi.

Haastatteluja analysoidessamme luimme kuvauksia arjen rajoitteista ja esteistä keskittyen siihen, mitä ne kertovat kulttuurisista osallistumisnormeista sekä nuoren aikuisen elämään liitettävistä odotuksista (Raitakari & Juhila 2011). Koodaamista (Mason 2002; Gibbs 2008) ja eriarvoisuuden tulkintatapaa hyödyntävä analyysimme korostaa tutkijoiden tulkintaa; analyysi edellyttää päätelmiä eriarvoisuuksia ylläpitävistä kulttuurisista oletuksista, joita haastateltavien pääsääntöisesti yksilöllähtöiset puhetavat sisältävät. Haastatteluissa nuoret aikuiset puhuvat siitä, mitä heidän mielissään tapahtuu; he eivät niinkään selitä sitä, miksi

ovat sairastuneet, vaan pikemminkin sitä miksi eivät pysty elämään tavallista, ”hyödyllisen” ja aktiivisen aikuisen elämää. Haastatteluja sävyttävät ongelmapuheesta huolimatta kuitenkin toivo, taistelutahto ja kova halu elää itsenäistä elämää. Tulevaisuuden haaveista ja toiveista kysyttäessä korostuvat meille kaikille kulttuurisesti tutut toiveet: oma koti, terveys, työ ja hyvät ihmissuhteet.

Näiden yleisten havaintojen ja analyysivalintojen varassa siirryimme analyysin toisessa vaiheessa lukemaan aineistoa tarkemmin siten, että etsimme mainintoja sairauteen liitettävistä vaikeuksista, ongelmista, rajoittavista oireista ja tunteista sekä tekemisen ja toiminnan esteistä. Poimimme aineistosta kaikki otteet, joissa mainintoja esiintyi (maininta-analyysistä ks. Ruisniemi 2006, 109–110). Näiden otteiden kanssa jatkoimme analyysin kolmanteen vaiheeseen, jolloin kokoonnuimme keskustelemaan mahdollisista tavoista koodata aineistoa teoreettisesti (ks. Gibbs 2008,

44) pitäen mielessä tutkimuskysymykset ja eriarvoisuuden tulkintatavan. Tässä vaiheessa tiivistimme esteet, rajoitteet ja mahdollisuudet kolmeen eriarvoisuuksien ulottuvuuteen, joiden katsoimme tavoittavan haastateltavien tapaa antaa merkityksiä arjessaan läsnä oleville eriarvoisuuksille. Ulottuvuudet ovat 1) nuoreen aikuiseen itseensä liittyvät rajoitteet ja osallistumisen esteet (esim. väsymys, harhaisuus), 2) toisiin ihmisiin liittyvät rajoitteet ja ulkopuolelta tulevat osallistumisen esteet (esim. toiset eivät pidä yhteyttä, lääkkeiden sivuvaikutukset) sekä 3) asiat tai toiminta, joista nuori aikuinen on luopunut tai joita hänen on vaikea toteuttaa (esim. opinnot). Tämän jälkeen analyysin neljännessä vaiheessa koodasimme aineistoa mainittujen ulottuvuuksien mukaan käyttäen apuna Atlas.ti -ohjelmaa. Koodaus vahvisti olettamuksemme yksilölähtöisen tulkintatavan vallitsevuudesta ja mahdollisti aineiston systemaattisen tarkastelun. Tämän analyysivaiheen tulokset kokosimme taulukkoon.

Taulukko 1. Eriarvoisuuden ulottuvuudet: Itseen liittyvät rajoitteet, toisten odotukset ja teot sekä luopuminen²

Eriarvoisuuden ulottuvuudet	lkm	Esimerkkejä haastattelupuheesta
Itseen liittyvät rajoitteet	98	'et se risausu lähtis päästä ja pystys loogisesti päätteleen asoita ja tekeen' 'en pystyny ees istumaan paikallani silleen kauaa että mun tartti koko ajan mennä sänkyyn makaamaan' 'mulle on ollu aika ahdistavaa liikkua noissa linja-autois ja paikoissa mis on paljon ihmisiä' 'varmaan se siivoominen päällimmäisenä, imuri oli kaapissa mut en mä vaa ikinä pystyny ottaa sitä sieltä' 'kuinka näitten harhojen kaa pärjää jos ne ei lähde kokonaan poijes' 'tulee sellasta sekavuutta tai sellasta epävarmuutta että mitähän kaikkee on tapahtunu ja sitte kyseenalaistaa sen kuka itse on ja oonkohan mä nyt ihan tässä todellisuudessa kiinni'
Toisten odotukset ja teot	15	'heikotuskohtauksia lääkkeitten takia ni sit se tietysti vähän rajoittaa' 'mä tunnen sitä ulkopuolista painetta et miten mun pitäis nyt olla ja tälleen' 'se kiusaus meni niin pahaksi että mä en pystyny enää meneen sinne' 'kun mulle ois annettu oikeenalaista apua kun mä ensimmäisen kerran koin sen psykoosin' 'tosi hyvä kaveri mulle ja en nyt sitten tiä mikä on syynä ettei vastaa enää'
Luopuminen	41	'se vähän passivoi se sairaus, että ei tuu niin paljon tehtyä sitten kuin ennen' 'mulla on hirveen huono rahatilanne nyt ja kuitenkin tarvis rahaa paljon, niin se on semmonen mikä on tuottanut ongelmaa paljonkin' 'kun se (sairaus) todettiin niin kyllähän se tietysti elämää muutti, ei ainakaan ollu sitä omaa asuntoa' 'multa jäi sitten ne jatko-opinnot kesken sairastumisen takia' 'mä oon tietysti sairastellu niin paljon ni mä en oo silleen ollu ihmiskontakteissa kovinkaan paljoo' 'mä oon täysikäinen jo, tulevaisuudessa saisin semmosta omaa vapautta'

Yksilölähtöisen puhettavan mukaisia aineisto-otteita, itseen liittyviä rajoitteita löytyy haastateluista (N=21) yhteensä 98. Otteiden suuri määrä tuo hyvin esille sen, miten haastateltavat kuvaavat usein sairastamiseen liitettäviä rajoitteita omiksi tunnetiloiksi ja oireiksi sekä korostavat oman toiminnan merkitystä rajoitteiden ylittämisessä. Vaikka haastateltavat määrittelevätkin huomattavasti harvemmin elämäänsä rajoittaviksi tekijöiksi toisten odotukset ja teot sekä itsen ulkopuolelta tulevat tekijät (15 otetta), ei tätäkään tulkintaa voi pitää merkityksettömänä. Toiset ihmiset esimerkiksi jättävät sairastuneen nuoren aikuisen sosiaalisten tilanteiden ulkopuolelle ja estävät näin mahdollisuuden osallisuuteen. Usea haastateltava mainitsee lääkkeitä ja niiden sivuvaikutukset haittana jaksamiselle ja arjessa toimimiselle. Koodasimme tämän lääkepuheen Toisten odotukset ja teot -ulottuvuuden alle, koska tulkitsimme lääkkeitä yksilön ulkopuolelta tuleviksi eriarvoisuutta tuottaviksi tekijöiksi. Koodaus vahvisti käsitystämme, että nuori aikuinen joutuu sairastumisen myötä luopumaan monista elämälle asettamistaan odotuksista ja toiveista. Sosiaalisista suhteista, tavallisesta arjesta sekä työstä tai opinnoista luopumisesta kertovia aineisto-otteita paikansimme 41. Erityisesti näissä aineisto-otteissa tulee näkyväksi yhtäältä se, kuinka vakavaa mielen sairautta sairastava nuori aikuinen pyrkii tavoittelemaan tavallista nuoren ihmisen arkea ja täyttämään ne odotukset, joita kulttuuriset osallistumisnormit hänelle asettavat. Toisaalta Luopuminen -ulottuvuus tekee näkyväksi sitä, millaisten arkisten asioiden suhteen haastateltavat ovat eriarvoisessa asemassa "terveisiin" nähden.

Koodaukseen perustuva analyysi hukkaa paljon nuorten aikuisten puheen dynamiikasta ja merkitysvivahteista. Siksi palasimme analyysin viidennessä vaiheessa tarkastelemaan haastattelupuhetta kokonaisuutena, jossa yllä kuvatut kolme ulottuvuutta ovat yhtä aikaa läsnä ja limittyvät toisiinsa. Päätimme lukea aineistosta läheltä niitä kuvauksia, joissa kamppaillaan

yhtäältä omien rajoitteiden, ja toisaalta osallisuuden edellyttämien käyttäytymisnormien, eli tavallisena olemisen odotusten, välissä. Näissä kuvauksissa yhdistyy sekä yksilölähtöinen tulkintatapa omista rajoitteista ja pyrkimys kohti toisia ja tavallista elämää että toisten odotukset ja teot. Katsomme, että näissä kamppailuissa eriarvoisuudet saavat sisältönsä osana arjen vuorovaikutussuhteita. Tarkkaan haastattelupuheen luetaan perustuvan analyysin esitämme seuraavassa kahdessa luvussa.

Luku "Osallisuus on itsestä kiinni..." konkretisoi, miten nuoret aikuiset yksilölähtöisessä tulkintatavassa vastuuttavat itseään selviytymään arjessa ja sopeutumaan tavallisen elämän normeihin. He pyrkivät muuttamaan itseään päästäkseen osallisiksi toisten tavallisiin toimintatapoihin. Yksilölähtöinen tulkintatapa paljastaa, mitä yhteiskunta jäseniltään odottaa ja mitä osallisuuden katsotaan edellyttävän. Nuoret aikuiset näyttäytyvät yksinäisinä taistelijoina, jotka tavoittelevat osallisuutta pyrkimällä täyttämään sen edellyttämät vaatimukset. Luvussa "...ja myös toisista kiinni..." mukaan tulevat toiset ja neuvottelut siitä, kenen ja minkä itse asiassa pitää muuttua, jotta nuoren aikuisen osallisuus toteutuisi. Yksilölähtöinen tulkintatapa on edelleen vahva, mutta sitä horjuttaa vastavuoroisempi tulkinta osallisuudesta. Nuoren aikuisen osallisuus on neuvottelua omien rajoitteiden ylittämisen ja toisten joustavuuden ja ymmärryksen välillä. Toiset ottavat mukaan, mutta myös sulkevat ulos. Yksilölähtöisen ja eriarvoisuuden tulkintatapojen jännitteinen suhde on huomion kohteena, kun analyysiluvuissa tarkastelemme eriarvoisuuksien ilmenemistä vakavaa mielen sairautta sairastavan arjessa.

Osallisuus on itsestä kiinni...

Kun haastateltavat käyttävät yksilölähtöistä puhetapaa, he tuovat esille itseen liittyviä tunnetiloja ja oireita. Usein he ilmaisevat asian niin, että he eivät pysty hallitsemaan itseään, "päättään" tai

tekemään asioita, joita haluaisivat. Nuoret aikuiset puhuvat paljon siitä, mitä sairaus heiltä estää ja mihin heidän on vaikea osallistua. Tavallisten arjen asioiden tekeminen, kuten siivoaminen, liikkeelle lähteminen, liikkuminen ja ihmisryhmissä mukana oleminen vaatii usein suurta ponnistelua. Haastateltavat kertovat opiskeluvaikeuksista ja kesken jääneistä opinnoista ja kuvaavat, miten työn tekeminen ja työyhteisössä oleminen on käynyt mahdottomaksi. Myös vapaa-aika ja ihmisten kanssa oleminen vaatii monesti voimia ja tuo ahdistusta. Nuoret aikuiset lähtevät siitä, että heidän itsensä tulisi muuttua, voittaa itsensä ja pystyä sopeutumaan mukana olemisen edellyttämiin normeihin, siis olemaan ja käyttäytymään kuten muutkin. Tulevaisuus on kiinni siitä, kuinka he pystyvät hallitsemaan sairauttaan ja kykenevät selviytymään samoista asioista kuin muutkin. Siten psykoositasoinen mielen sairaus näyttäytyy jatkuvana taisteluna oman itsen kanssa; oma väsymys, harhat, pelot ja "jämähänneisyys" tulisi voittaa, jotta osallistuminen tavalliseen elämään onnistuisi. Nuorten aikuisten puheesta voi tunnistaa oireidenhallinta- ja itsehoitokieltä. Alla olevassa aineisto-otteessa³ yksilölähtöinen tulkintatapa kulminoituu haastateltavan tunnepitoiseen oman elämän ja mielen arviointiin.

K: No voit ihan valita ite. Tämmönen lavee kun tulevaisuus, niin mitä sä

V: Toivosin?

K: Toivosit?

V: No, toimintakykyä, että pystys harrastaan niitä vanhoja juttuja, jota kiinnostaa. Vaikee.

K: Toimintakyky on aika isokin ja se käsittää tosi paljon asiaa.

V: Joo, sit mä haluan, että joku sellanen, mitenkähän sitä sanos. Vähän vaikee kuvailla. Toimintakykyä ja mitäs muuta. Sitä semmosta, niinku siedettävää elämää jotenkin, ei pitäis kärsiä pirusti, et semmonen.

K: No tos on jo.

V: No, mutta toimintakykyä ja elämänhallintaa, no siitä se vois melkeen napata. Ja oirei-

denhallintaa, siis ne on aika pitkälle samoja juttuja mitä täällä.

K: Niinpä. Joo, kyllähän siinä niitä toiveita.

V: Että pystys vihdoista viimein itsenäistymään kaikesta huolimatta, että ei ois niin riippuvainen niin monesta eri jutusta just sen takia, ku on niin rikki.

K: Aattelek sä, et se itsenäistyminen ois sit sitä, et ois vähemmän kontaktia näihin hoitopaikkoihin, vai?

V: Siis semmosta yleensä, et rahat riittää, kämppä on jonkun näkösessä kunnossa, rahaasiat tulee hoidettua ajallaan ja täsmällisesti ilman mitään lasku-, eräpäivämuutoksia ynnä muita tällasia. Se vaatii myöskin sen että se kaaos pitää saaha sieltä päästä jotenki pois.

Haastatteli kysyy haastattelun loppupuolella tulevaisuuden toiveita. Nuori toivoo toimintakykyä sekä elämän- ja oireidenhallintaa. Niiden avulla hän tavoittelee paluuta asioiden pariin, jotka ennen kiinnostivat ja joita hän pystyi harrastamaan. Toimintakykyisyys mahdollistaisi siirtymisen itsellisen aikuisen elämään – siirtymän, joka on hänestä viivästynyt. Nuori aikuinen katsoo olevansa riippuvainen, koska on niin "riikki", ja tästä hän pyrkii pois. Haastateltavan käyttämä ilmaus "riikki" korostaa tulkintaa, että hänessä itsessään on vikaa ja vajavaisuutta; hänen pitäisi tulla ehjemmäksi, kyetä toimimaan ja hallitsemaan elämänsä, jotta saavuttaisi nuoren aikuisen itsenäisyyden. Aineisto-otteessa kuvataan arkikielellä tunteita, oireita ja nykyistä elämää. Ilmaukset tuovat esille vakavaan mielen sairauteen usein liitettävää kärsimystä ja yksinäistä kamppailua kohti siedettävämpää olotilaa ja vähäisempää kärsimystä.

Mitä nuoren aikuisen puhetavasta sitten voi lukea eriarvoisuuden tulkintatavan näkökulmasta? Läsnä ovat riippuvuus, vaikeus toimia, resursipula sekä osattomuus itsenäisen ja aktiivisen aikuisen elämästä. Ihminen, joka määrittelee itsensä rikkinäiseksi ja nykyisen elämänsä kärsimykseksi, puhuu hyvinvoinnin vajeesta. Kun

itsenäistymisen tavoite määrittynyt rahan riittämiseksi ja asunnon kunnossapidoksi, voidaan olettaa, että ihmisellä on sekä vähän resursseja että vaikeuksia hoitaa arjen asioita yksin. Lisäksi haastattelupuhe tekee näkyväksi sen, miten eriarvoisuus on paitsi jäämistä siitä elämästä, jota nuoren aikuisen kulttuurisesti odotetaan elävän ja sen, mikä määrittynyt toivotuksi osallistumiseksi yhteiskuntaan (Raitakari & Juhila 2011; Sankari & Jyrkämä 2005). Esimerkissä nuori aikuinen arvioi omaa elämäänsä suhteessa harrastuneisuuden, aktiivisuuden, riippumattomuuden ja omasta itsestä vastaamisen normeihin. Seuraavassa sekä haastattelija että haastateltava hyödyntävät yksilölähtöistä kuntoutuskieltä hahmottaessaan arjen esteitä ja niiden ylittämistä.

K: Mitä tämmösii muutostavoitteita tai kuntoutumistavoitteita sulla itsellä nyt on, tän kurssin aikana? Mihin haluisit muutosta?

V: Jos sitä nyt oppis omatoimisesti kulkee vähän ulkonakin. Sitähän täällä harjoitellaan paljon, sitä sosiaalisia taitoja. Siihen vähän harjoitusta. Se olis vähän tavote. Tai uskaltais kulkea sieltä kotoa tänne bussilla tai näitä sisäreittejä.

K: Just. Eli sul on aika tämmönen konkreettinen ja selkeekin se tavote.

V: Joo.

K: Että osais, tai osais, kyllähän sä varmaan osaat, mutta että bussilla pääsis ja pystyis kulkee.

V: Juu.

K: Eikä tarviis turvautua sitten aina kyytiin. Miten sä nyt koet et miten se on mennä tähän asti, ku sitä on harjoiteltu?

V: Onhan sitä harjoiteltu paljon, mutta se on ihan eri juttu mennä ryhmässä, kun yksin. Ikävä kyllä.

...

K: Tuleeks sulle vielä muita mieleen, nyt kun se bussilla kulku?

V: Ei bussilla kulku, vaan se että sais lähdettyä sinne. Ulos. Että ei jäis sinne yläkertaan

koneelle. Mul on vähän ihmisten pelkookin ja vihaakin.

K: Niin joo, et sä koet sen hirveen hankalaks, et pitää lähteä sieltä jonnekin. Täällähän sä oot siihen kyenny.

V: No täällä mennään ryhmässä. Mua ei ryhmässä niin paljon ahista, mutta yksin mensesä.

Haastattelija kysyy haastateltavan omia kuntoutumis- ja muutostavoitteita. Aineisto-ote kuvaa hyvin vakavassa mielen sairaudessa usein kohdattavia rajoitteita, esteitä ja tunnetiloja. Nuori aikuinen liittää omat tavoitteensa kuntoutusjaksolla harjoiteltaviin asioihin ja käyttää kuntoutusjaksolla käytettyjä käsitteitä. Omatoimista kulkemista ja sosiaalisia taitoja harjoitteluaan kuntoutusjaksolla ja näitä osallistujan pitäisi oppia. Oppimis- ja harjoituspuhe määrittää bussilla kulkemisen opeteltavaksi taidoksi, mutta haastateltava painottaa, että liikkumisessa häntä estää pelko ja hän tarvitsee uskallusta kotoa lähtemiseen. Haastateltava ei määritä vaikeutta kulkea bussilla rajoitteeksi sinänsä, vaan kyse on kokonaisvaltaisesta sivuun jäämisestä ja näin osallisuuden mahdollisuudesta. Puhe bussilla kulkemisesta liittyy siihen, että pääsee ulos huoneesta ja pystyy kohtaamaan tietokoneen sijasta muita ihmisiä. Nuori aikuinen puhuu konditionaalissa itseään patistaen: hän ei saisi jäädä yläkertaan ja hänen pitäisi saada lähdettyä, vaikka ihmiset pelottavat ja herättävät vihaa. Hän määrittää tilannettaan niin, että hänessä oleva pelko ja vihan tunne rajoittavat hänen omatoimisuuttaan ja vapauttaan. Hänen pitäisi muuttua, harjoitella, uskaltaa ja lähteä liikkeelle, sinne missä muut ovat.

Eriarvoisuuden tulkintatavan näkökulmasta haastattelupuheesta voi lukea, miten pelko, viha ja uskalluksen puute estävät osallisuutta aktiivisessa elämässä. Eriarvoisuudet ilmenevät elämän kapeutumisenä, eristytymisenä ja kirjaimellisesti sivuun jäämisestä yhteisöistä. Yksilön pelko kohdistuu toisiin, arjen vuorovaikutuk-

seen, ja onkin syytä kysyä mitä "terveet" voisivat tehdä, jotta vakavaa mielen sairautta sairastavien kynnys lähteä liikkeelle laskisi ja pelko lieventyisi. Seuraavassa analyysiluvussa siirrymme tarkastelemaan sitä, kuinka eriarvoisuudet näyttäytyvät edellistä selkeämmin neuvotteluna itseeseen liitettyjen rajoitteiden ja toisten odotusten ja tekojen kanssa.

...ja myös toisista kiinni...

Nuoret aikuiset kuvaavat monesti sitä, miten heidän suhteensa toisiin on muuttunut ja miten he eivät tällä hetkellä pysty olemaan ja toimimaan muiden odotusten mukaan. He peilaavat rajoitteitaan kulttuurisiin käyttäytymisnormeihin, odotuksiin tavallisesta arjesta sekä lähipiirin reaktioihin. Sosiaalinen ympäristö ja kulttuuriset odotukset ratkaisevat sen, mikä lopulta määrittää osallistumisen rajoitteeksi ja esteeksi. Seuraavassa aineisto-otteessa nuori aikuinen kuvaa ystäviensä ja perheensä suhtautumista sairauteen. Samalla yksilölähtöiseen tulkintatapaan liittyy puhe toisista. Katse kääntyy siihen, miten toisilla on merkitystä sairauden määrittämisessä haitaksi ja osallisuutta rajoittavaksi tekijäksi.

K: Joo. Ooks sä kuinka kertonu täst sairaudest, miten he on suhtautunu kaikki ihmiset?

V: Ne mun kaks koulukaveria sieltä (opiskelupaikan nimi) niin ne näki ihan koko sen psykoosin ja oli sitten mukana. Ja sitten ne kävi siel (sairaalan nimi) kattomassa. Et ne on nähny nää kaikki vaiheet täs näin, niin ne ymmärtää kyllä nyt tosi hyvin ja osaa tulla vastaan ja tykkää olla mun kanssa.

K: Joo. Se on hieno.

V: Mut sitten just ne loput entiset kaverit, jotka ei oo nähny niitä vaiheita niin ne vierastaa mua vieläkin. Et ne tavallaan odottaa, että mä yhtäkkiä sanon, et mä oon terve ja taas oon semmonen innokas että "tulkaa, mennään taas ja tehdään jotain".

K: Joo. Mutta heihinkin, onko joku semmonen, et kaikkiin on kuitenkin välit säilyny vai mitä?

V: On ne silleen säilyny, mutta ei me pidetä yhteyttä ollenkaan niin paljon. Että näkee tosi harvoin.

K: Joo. Entäs ihan oma perhe, miten he on suhtautunu?

V: Alkuun oli tosi rankkaa, kun mulla oli niin voimaton olo ja ne koitti kaikin keinoin koko ajan auttaa. Ja sit ne isä ja äiti riiteli keskenänsä, että onko oikein tukee silleen. Äiti oli sitä mieltä et on oikein, että se lohduttaa mua jatkuvasti, kun mä itkin ihan kauheesti ja oli itsetuhosia ajatuksia, ja isä oli sitä mieltä et se pitää ottaa tosi rationaalisesti, että se ei lohduttanu vaan se vaan sano että elämäs tulee kärsimyksiä ja niistä pitää vaan selvitä ja mennä eteenpäin.

...

K: Et onks ne semmosii arkaluontosii asioita, et kuinka helppo omista oireista tai vaiheista on puhua muille?

V: Ainakin näille mun kavereille ja näille kavereille ketä mä en niin usein näe, niin kun mä ne kerran näin, niin ne halus kauheesti tietää, että mikä mulla oli tullu. Kyllä niistä sitten helppo puhua on, jos ihmiset tykkää kuunnella, mutta en mä ny sitä menis ihan kaikille kailottaan kuitenkaan.

K: Et onks sul enemmän semmosii kokemuksia, et ihmiset on utelaita ja mielenkiinnolla ja ymmärtää vai kun semmosia että oltas jotenkin säikähdetty tai päivitelty et "ai kauheeta"?

V: Ymmärtää kyllä, sanallisesti ymmärtää, mutta sit näis käytännön teoissa, että pidetään yhteyttä ja koitetaan olla yhdessä, niin se näkyy niissä, että ei kuitenkaan ymmärretä. Että paljon vähemmän mulle on nytten soiteltu ja tehty yhdessä asioita, kun ne on huomannu, etten mä jaksa esimerkiksi just baurissa olla kun ehkä just jonkun tunnin. Niin ei ne sitten soita, jos ne lähtee iltasin jonnekin viihteelle, niin ei ne mulle soita.

Haastateltava erittelee sitä, miten hänen läheisensä ovat reagoineet sairauteen ja ymmärtä-

neet sitä eri tavoin. Arjen kuvauksessa on läsnä kaksi koulutoveria, jotka ovat nähneet sairauden vaiheet. Nämä ystävät ovat myös olleet kiinnostuneita sairaudesta ja kyselleet siitä. Läsnä ovat lisäksi myös "lopun entiset kaverit", jotka vierastavat sairastunutta ja toivovat hänen tulevan terveeksi jälleen ja olevan entisensä. Ymmärrystä toisilta ei riitä sille, että sairaus jatkuu, eikä heidän ystävänsä ole enää samalla tavalla innokas ja aktiivinen kuten ennen. Osallisuuteen liittyy siten odotus aloitekykyisyydestä, aktiivisuudesta ja jaksamisesta. Puheessaan hän käy kamppailua oman jaksamisensa ja muiden mukana pysymisen kanssa. Aineisto-otteen lopussa käy ilmi, kuinka nuoren aikuisen jaksamattomuus johtaa siihen, että hänet jätetään ystäväporukasta pois, eikä häntä pyydetä enää mukaan samalla tavoin kuin aiemmin.

Aineisto-otteesta tulee hyvin ilmi, miten vakavaa mielen sairautta sairastavan on usein vaikea kertoa sairaudestaan muille, ja miten usein muiden on vielä vaikeampaa ymmärtää sairautta, hyväksyä se ja sopeuttaa oma toimintansa siihen. Ymmärrys jää usein periaatteelliseksi ja ei toteudu käytännön toiminnassa. Eriarvoisuudet ilmenevät siinä, että yksilö on selontekovelvollinen sairaudestaan ja sen mukanaan tuomista rajoitteista toisille. Sairastunut kohtaa ymmärrystä ja kanssakulkijuutta, mutta myös sairauden kieltämistä, kovistelua, ei-ymmärretyksi tulemista ja vieroksuntaa. Aineisto-ote tiivistää hyvin eri-arvoisuuksien ja osallisuuden mekanismeja arjessa. Kyse on konkreettisista neuvotteluista mukana olemisen ja hyväksytyksi tulemisen ehdoista sekä yksilöiden mahdollisuuksista sopeutua niihin. Tällöin kysymys on myös siitä, kuka joustaa, jotta osallisuus mahdollistuu.

Viimeisessä esimerkissämme nuori aikuinen neuvottelee sekä omasta vastuustaan oppia selviytymään lääkityksestä johtuvien rajoitteiden kanssa että toisten vastuusta kehittää hoitomuotoja, jotka tukeutuvat kevyemmin lääkkeisiin. Vahvat lääkkeet määrittävät osallisuuden

esteeksi, sillä ne aiheuttavat väsymystä ja vaikeuttavat arjesta selviytymistä.

K: Miten se sun sairautes on vaikuttanu yleisesti sun arkeen tai haitannu sitä sun elämistä?

V: Kyllähän lääkkeit on ainaki niin voimakkaita, että välillä niis on sivuvaikutukset niin vahvoja, että tuntuu ettei pysty muuta ku menemää ottaan vähä lepoa tai muuta. Että niit on erilaisia, mut heikotuskohtauksia lääkkeitten takia, ni sit se tietysti vähän rajoittaa. Koska sitte näil lääkkeil ainakaa kokonaista päivää ei jaksais tehä juuri mitään. Tarttee välillä vähä lepoa.

...

V: Lääkkeisii enemmän vertaisryhmiä, että oppis tunnistaa niitä sivuvaikutuksia, koska niit on joskus vaikee tunnistaa, että johtuuko ne mun sairaudesta vai siit lääkkeestä. Kauheesti helpottaa, ku pääsis keskustelemaa jonku kanssa sitte, joka on iteki käyttäny lääkkeitä. Ja toinen asia ois sitten, nii enemmän semmosta hoitoa, et koetettas saada ihminen pärjäämää ilman lääkkeitä. Vaikka se on niin paljo helpompi ihmisille, että annetaan lääkkeitä, mutta ne on monet niin vahvoi lääkkeitä.

K: Nii nekin vie toimintakyky sitte.

V: Joo, vähä huonontaa elämäntasoo sitte.

Haastatteli kysyy, mikä sairaudessa haittaa elämistä ja arkea. Nuori aikuinen katsoo, että lääkkeet ja niiden sivuvaikutukset ovat merkittävä haitta. Lääkkeet väsyttävät ja heikottavat, eikä päivää jaksaa ilman lepoa. Haastateltava tuo lisäksi esille, miten toisilla on merkitystä siinä, miten hän oppii erottamaan sairauteen liitettävät oireet lääkkeiden sivuvaikutuksista. Tämän jälkeen nuori aikuinen siirtyy arvioimaan lääkkeitä yleisemmin suhtautuen siihen varauksellisesti. Hoidon tulisi tähdätä siihen, että ihmiset pärjäisivät ilman lääkkeitä, vaikka lääke onkin helppo hoitomuoto. Puhe tuo esille sen, miten merkittävä rajoite väsymys on, sillä se vaikuttaa

ihmisen mahdollisuuksiin osallistua tavalliseen elämään. Haastateltava peilaa omaa tilannettaan kulttuuriseen odotukseen siitä, ettei aikuinen lepää keskellä päivää vaan jaksaa olla aktiivinen.

Aineisto-ote jättää pohtimaan lääkkeiden ja eriarvoisuuksien suhdetta. Yhtäältä lääkitys voi edesauttaa yksilön osallisuutta ja parantaa hänen asemaansa aktiivisena kansalaisena. Toisaalta sairauteen liittyvä lääkitys voi tuottaa lisää rajoitteita yksilön elämään ja heikentää hänen osallisuuttaan ja aktiivisuuttaan. Eriarvoisuus on läsnä siinä, että usein ihmiset ovat riippuvaisia ja pakotettuja lääkitykseen, eikä todellisia vaihtoehtoja ole. He kamppailevat sekä sairauden että lääkkeiden sivuvaikutusten kanssa, ja lääkehoito vaikuttaa arjen rytmiin ja tekemisiin. Eriarvoisuuden tulkintatapaan tukeutuen lääkehoidon hyötyjä tulisikin arvioida suhteessa niin sairaudessa kuin yksilön osallisuudessa tapahtuviin muutoksiin.

Edellä olemme eritelleet itseen liitettävien rajoitteiden sekä toisten odotusten ja tekojen välistä neuvottelua, johon katsomme eriarvoisuuksien kulminoituvan arjen tasolla. Neuvottelut johtavat usein siihen, että vakavaa mielen sairautta sairastava joutuu luopumaan osittain tavallisesta elämästä, osallisuudesta ja hyvinvoinnin resursseista. Lopuksi käymme vielä omien tulostemme ja aikaisemman tutkimuksen valossa keskustelua siitä, mikä vakavaa mielen sairautta sairastettaessa tuottaa eriarvoisuutta suhteessa muihin kansalaisiin ja mikä taas yhdenvertaisuutta.

Eriarvoisuuksien purkaminen: kohti mukaanottavaa yhteiskuntaa

Olemme tarkastelleet eriarvoisuuksia sellaisena kuin ne näyttäytyvät vakavaa psykoositasoista mielensairautta sairastavien nuorten aikuisten haastattelupuheessa. Artikkelitekee näkyväksi sen, millaiset tekijät nuoren aikuisen elämässä tuovat mukanaan eriarvoisuuksia sekä miten

monilla tavoilla eriarvoisuudet ilmenevät. Vaikka haastateltavat puhuvat rajoitteista ja esteistä pääosin yksilölähtöisesti, on toisilla ihmisillä ratkaiseva merkitys siinä, kuinka suureksi osallisuuden esteeksi ja erilaisuutta synnyttäväksi tekijäksi vakava mielen sairaus määrittyy. Tiedetään esimerkiksi, että mikäli sairastavalla on henkilö, jonka kanssa tehdä asioita, osallisuus omassa elämässä on aktiivisempaa ja elämän mielekkyys lisääntyy (Davidson ym. 2001; Farone 2006; Rissanen 2007; Jankko 2008). Toisilta ihmisiltä saatavan tuen merkitys tulee vahvasti esille nuorten aikuisten puheessa.

Toiset myös hankaloittavat vakavan mielen sairauden kanssa elämistä monin eri tavoin. Vakavat mielen sairaudet synnyttävät usein ennakkoluuloja, leimaamista, kuulematta jäämistä ja "uloslyöntiä" esimerkiksi asuin-, työ- ja opiskeluyhteisöistä sekä terveydenhuollon palveluista (Davidson ym. 2001; Schulze & Angermeyer 2003; Farone 2006; Van Den Tillaart ym. 2009; Hyväri 2011). Mielen sairauksista kärsiville eriarvoisuudet ovat arjessa elettyä todellisuutta. Heidän elämänsä on usein syrjässä olemista ja yksinäistä selviytymistaistelua. Usein toiset ohittavat mielen sairaudesta kärsivän oikeuden taloudelliseen turvallisuuteen, läheisiin ihmissuhteisiin, onneen ja osallistuvaan kansalaisuuteen. Kyse on syrjinnän ja ohittamisen hyväksyvästä kulttuurista (Johnstone 2001). Eriarvoisuuksien yhtenä osoituksena on se, että suuri osa vakavaa psykoositasoista mielen sairautta sairastavista haluaisi tehdä työtä, mutta kuitenkin vain harvat työllistyvät (Evans & Repper 2000; Schulze & Angermeyer 2003; Honey 2004; Marwaha & Johnson 2004; Mielenterveysbarometri 2010). Eriarvoisuudesta kertoo myös se, että usein vakavaa mielen sairautta sairastavat viettävät vapaa-aikaansa yksin; heillä on usein vähän ystäviä ja oma perhe määrittyy tärkeimmäksi sosiaalseksi resurssiksi (esim. Harvey ym. 2006; Davidson ym. 2001).

Vaikka sosiaalisten ja rakenteellisten tekijöiden merkitys vakavissa mielen sairauksissa tiedostetaan, lähestytään sairautta kuitenkin liian usein yksilölähtöisen tulkintatavan näkökulmasta keskittymällä yksilön oireisiin ja niiden hoitamiseen (Rogers & Pilgrim 2003). Tällöin korostetaan myös sitä, että ennen kaikkea yksilöllä itsellään on keinot ja avaimet mielen sairaudesta toipumiseen (Noiseux & Ricard 2008, 1157). Myös valtaosassa hoitoa ja kuntoutusta käsittelevistä hoito- ja lääketiedeorientoituneista tutkimuksista otetaan lähtökohdaksi yksilölähtöinen tulkintatapa (Suikkanen 2000). Esimerkiksi Lora H. Beeben (2002; 2010) toteaa tutkimuksessaan, että skitsofreniaa sairastavat avohuollon asiakkaat nimeävät arjen ongelmiksi vaikeat psyykkiset oireet ja unettomuuden, asuinpaikan vaihtoon ja ihmissuhteisiin liittyvän stressin sekä taloudelliset huolet. Vaikka tästä poiketen otimme lähtökohdaksemme eriarvoisuuksien tulkintatavan, törmäsimme siihen, että eriarvoisuuksien analyysi edellytti suhteen muodostamista yksilölähtöiseen tulkintatapaan ja sen uudelleentulkintamista. Siten artikkelimme osaltaan tulee vahvistaneeksi yksilölähtöistä tulkintatapaa, vaikka pyrkiikin ottamaan siihen etäisyyttä ja tarkastelemaan sitä kriittisesti. Tulkintatavat tulisikin nähdä toisiaan täydentävinä, joskin myös jännitteisinä tapoina ymmärtää vakavaa mielen sairautta ja sen kanssa elämistä. Artikkelin tarkoitus ei ole syrjäyttää yksilölähtöistä tulkintatapaa, vaan tehdä näkyväksi vakavan mielen sairauden vaikutuksia osallisuuteen ja sairastuneen asemaan yhteiskunnassa. Eriarvoisuuden tulkintatavan näkökulmasta voi kysyä riittääkö kuntoutumisessa lopulta se, että yksilö harjoittelee, kamppailee ja pyrkii olemaan kuten "terveet". Entä onko toisilla, "terveillä" vastuuta tulla vastaan ja ottaa mukaan?

Yksilölähtöinen tulkintatapa ei myöskään mahdollista keskustelua nuoren aikuisen tavallisen elämän normeista eikä tarpeesta laventaa "tavallisen" ja "normaalin" elämän rajoja. Mitä kaipaampi on kulttuurisesti hyväksytty "normaali",

sitä herkemmin yksilö määrittyy "sairaaksi", "erilaiseksi" ja yhteiskunnan osallisuudesta ulkopuoliseksi. Haastattelupuheessa läsnä oleva kaipuu ja pyrkimys tavallisuuteen avaavat näköaloja siihen, mitä eriarvoisuudet ovat arjen tasolla (ks. myös Hyväri 2011, 239–241). Tavallisuudesta tulee erityinen tavoite silloin, kun yksilö tiedostaa, ettei välttämättä voi sitä saavuttaa tai voi menettää sen. Tavallisuuspuheen voi myös tulkita pyrkimykseksi saavuttaa ja pitää kiinni yhteiskunnallisesti arvostetuista rooleista. (ks. Stein & Wemmerus 2001; Pickens 1999.) Mahdollisuutta elää "tavallista", yhteiskunnassa arvostettua arkea voidaan pitää yhtenä vedenjakajana eriarvoisuuksien ja tasa-arvoisuuden välillä. Tärkeää olisikin kulloinkin mahdollistaa kunkin sairauden sallimia, sopivia, tavalliseksi määrittyviä ja arvostettuja sosiaalisia rooleja ja mukana olemisen muotoja.

Lisäksi yksilölähtöinen tulkintatapa estää poliittisia tekoja sekä kollektiivisten ajattelu- ja toimintatapojen muutoksia, jotka ovat välttämättömiä vakavaa mielen sairautta sairastavien aseman vahvistamisessa (Rogers & Pilgrim 2003, 230). Kukaan ei voi yksin parantaa omaa asemaansa. Osallistuminen ja aktiivisuus edellyttävät resursseja sekä toisia ihmisiä. Tarvitaan taloudellisten, kulttuuristen, asenteellisten ja käytännöllisten esteiden purkamista, jotta vakavaa mielen sairautta sairastavan osallisuus ja oikeus hyvään elämään toteutuisivat. (Davidson ym. 2001; Johnstone 2001; Campbell ym. 2004; Moring ym. 2010.) Eriarvoisuudet eivät poistu yksin yksilöiden sitkeydellä ja toimintakyvyn harjoittelulla, vaan tarvitaan myös mukaan ottavaa yhteiskuntaa.

Viitteet

I Artikkelin on kirjoitettu TEKESin rahoittamassa "Asiakaslähtöisyys nuorten aikuisten mielenterveyskuntoutuksessa"-tutkimusprojektissa (2010–2012) sekä Suomen Akatemian projektissa (2011–2015) "Ammattilaisten ja asiakkaiden vastuullistaminen mielenterveystyön käytännöissä".

Kiitämme tutkimuksen johtoryhmän jäsentä ja kokemusasiantuntijaa Hannu Pälvirantaa käsikirjoitukseen saamistamme tärkeistä kommentteista.

2 Eriarvoisuuden ulottuvuuksien koodeiksi valitsimme Omat esteet_tunne, Omat esteet_oireet, Omat esteet_toiminta (Itseen liittyvät rajoitteet); Toisten esteet_muut ihmiset, Toisten esteet_lääkkeet (Toisten odotukset ja teot); Luopuminen_sosiaaliset suhteet, Luopuminen_tavallinen arki ja Luopuminen_tyo ja opinnot (Luopuminen).

3 Aineisto-otteissa K on haastattelija ja V on haastateltava. Otteista on poistettu nimet ja muut tunnistettavuutta mahdollistavat ilmaukset ja tarvittaessa selitys on laitettu sulkuihin. Otteiden puhekielisyys on säilytetty, mutta täytesanoja kuten "hmm", "jaa", "niinku" jne. on poistettu luettavuuden helpottamiseksi. Välimerkit on lisätty puheen rytmittämiseksi. Kolme pistettä tarkoittaa, että sama aineisto-ote jatkuu toisesta kohdasta.

Kirjallisuus

Awad, A. George & Voruganti, Lakshmi N. P (2008) The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmaco Economics* 26 (2), 149–162.

Beebe, Lora Humphrey (2002) Problems in Community Living Identified by People with Schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 40 (2), 38–46.

Beebe, Lora Humphrey (2010) What Community Living Problems Do Persons with Schizophrenia Report During Periods of Stability? *Perspectives in Psychiatric Care* 46 (1), 48–55.

Bourdieu, Pierre (1986) 'The Forms of Capital'. Teoksessa John. G. Richardson (toim.) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. New York: Greenwood Press, 241–258.

Burns, Jonathan K. & Esterhuizen, Tonya (2008) Poverty, Inequality and the Treated Incidence of First-episode Psychosis. An Ecological Study from South Africa. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 43 (4), 331–335.

Campbell, Catherine & Cornish, Flora & McLean, Carl (2004) Social Capital, Participation and the Perpetuation of Health Inequalities: Obstacles to African-Caribbean Participation in 'Partnerships' to Improve Mental Health. *Ethnicity & Health* 9

(4), 313–335.

Davidson, Larry & Haglund, Karl E. & Steiner, David A. & Rakfeldt, Jaak & Chinman, Matthew J. & Tebes, Jacob Kraemer (2001) "It was Just Realizing.. That Life Isn't One Big Horror": A Qualitative Study of Supported Socialization. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 24 (3), 275–292.

Dean, Hartley (2010) *Understanding Human Need: Social Issues, Policy and Practice*. Bristol: Policy.

Elliott, L. & Masters, H. (2009) Mental Health Inequalities and Mental Health Nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16 (8), 762–771.

Erola, Jani (toim.) (2010) *Luokaton Suomi – Yhteiskuntaluokat 2000-luvun Suomessa*. Helsinki: Gaudeamus.

Evans J. & Repper J. (2000) Employment, Social Inclusion and Mental Health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 7 (1), 15–24.

Farone, Diane Weis (2006) Schizophrenia, Community Integration, and Recovery: Implications for Social Work Practice. *Social Work in Mental Health* 4 (4), 21–36.

Gibbs, Graham R. (2008) *Analyzing Qualitative Data*. London & Thousand Oaks & New Delhi & Singapore: Sage.

Harvey, Carol & Fossey, Ellie & Jackson, Henry & Shimitras, Leah (2006) Time Use of People with Schizophrenia Living in North London: Predictors of Participation in Occupations and Their Implications for Improving Social Inclusion. *Journal of Mental Health* 15 (1), 43–55.

Helne, Tuula (2002) *Syrjäytymisen yhteiskunta. Tutkimuksia* 123. Helsinki: Stakes.

Honey, Anne (2004) Benefits and Drawbacks of Employment; Perspectives of People with Mental Illness. *Qualitative Health Research* 14 (3), 381–395.

Hyväri, Susanna (2011) *Kamppailu stigmaa ja syrjäytymistä vastaan – kaksi potilastarinaa*. Teoksessa Ilpo Helen (toim.) *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*. Tampere: Vastapaino, 231–258.

- Jankko, Terhi (2008) Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä kuntoutujien ja omaisten ryhmäkeskusteluissa – me voidaan kertoa että tämmösenkin asian kanssa voi elää että mä oon hullu. Pro. Gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. [online] <URL: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03239.pdf>>. Luettu 7.11.2011.
- Johnstone, Megan-Jane (2001) Stigma, Social Justice and the Rights of the Mentally Ill: Challenging the Status Quo. *Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing* 10 (4), 200–209.
- Kulmala, Anna (2005) Kertomus mielenterveysongelmaiseksi määrittämisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikauslehti* 42, 281–293.
- Laitila, Minna (2010) Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. *Dissertations in Health Sciences* 31. Kuopio: Publications of the University of Eastern Finland.
- Lauder W., Kroll T. & Jones M. (2007) Social Determinants of Mental Health: the Missing Dimensions of Mental Health Nursing? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 14 (7), 661–669.
- Marwaha, Steven & Johnson, Sonia (2004) Schizophrenia and Employment. A Review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39 (5), 337–349.
- Mason, Jennifer (2002) *Qualitative Researching*. London & Thousand Oaks & New Delhi: Sage.
- Masterson, Steve & Owen, Sara (2006) Mental Health Service User's Social and Individual Empowerment: Using Theories of Power to Elucidate Far-Reaching Strategies. *Journal of Mental Health* 15 (1), 19–34.
- Mielenterveysbarometri (2010) Yhteenveto Mielenterveysbarometri 2010. Mielenterveyden keskusliitto ry. [online] <URL: <http://www.mtkl.fi/@Bin/872766/Yhteenveto%20Mielenterveysbarometri%202010.pdf>>. Luettu 12.11.2011.
- Moring, Juha & Martins, Anne & Partanen, Airi & Bergman, Viveca & Nordling, Esa & Nevalainen, Veijo (toim.) (2011) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015*. Toimeenpanosta käytäntöön 2010. Raportti 6. Helsinki: THL.
- Mueser, Kim T & McGurk, Susan R (2004) Schizophrenia. *Lancet* 363 (9426) 2063–2072.
- Muzio, Emiliano & Oksanen, Jorma & Luoma, Laija & Kimmelma-Paajanen, Terhi & Ruohonen, Miia (2010) Kognitiivinen remediaatioterapia – uusi menetelmä skitsofreniapotilaiden kuntoutukseen. *Suomen Lääkärilehti* 10 (65), 909–914.
- Noiseux, Sylvie & Ricard, Nicole (2008) Recovery as Perceived by People with Schizophrenia, Family Members and Health Professionals: A Grounded Theory. *International Journal of Nursing Studies*. 45 (8), 1148–1162.
- Pickens, Judith M. (1999) Living with Serious Mental Illness: The Desire for Normalcy. *Nursing Science Quarterly* 12 (3), 233–239.
- Raitakari, Suvi & Juhila, Kirsi (2011) Moraalinen järjestys ja aikuisuuden odotukset ammatillisessa vuorovaikutuksessa: esimerkkinä mielenterveyskuntoutus. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka. Sosiaalityön tutkimuksen seuran vuosikirja*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 189–214.
- Rissanen, Päivi (2007) *Skitsofreniasta kuntoutuminen*. Helsinki: MTKL.
- Rogers, Anne & Pilgrim David (2003) *Mental Health and Inequality*. New York: Palgrave MacMillan.
- Ruisniemi, Arja (2006) Minäkuvan muutos päihderiippuvuudesta toipumisessa. Tutkimus yhteisöllisestä päihdekuntoutuksesta. *Acta Universitatis Tampensis* 1150. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Schulze, Beate & Angermeyer, Matthias C. (2003) Subjective Experience of Stigma. A Focus Group Study of Schizophrenic Patients, their Relatives and Mental Health Professionals. *Social Science & Medicine* 56 (2003) 299–312.
- Stein, Catherine H. & Wemmerus, Virginia A. (2001) Searching for a Normal Life: Personal Accounts of Adults with Schizophrenia, Their Parents and Well-Siblings. *American Journal of Community Psychology* 29 (5), 725–746.

Suikkanen, Asko (2000) Kuntoutuksen tutkimus ja arviointi. *Kuntoutus* 23 (4), 19–26.

Valtioneuvoston selonteko... (2002) Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittämisestä. [online] <URL: [http://www.intermin.fi/intermin/images.nsf/files/C93962CC359D6F51C2256B91003EDEE1/\\$file/osallisuusselonteko.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/images.nsf/files/C93962CC359D6F51C2256B91003EDEE1/$file/osallisuusselonteko.pdf)>. Luettu 3.11.2011.

Van Den Tillaart, Susan & Kurtz, Donna & Cash, Penny (2009) Powerlessness, Marginalized Identity,

and Silencing of Health Concerns: Voiced Realities of Women Living with a Mental Health Diagnosis. *International Journal of Mental Health Nursing* 18, 153–163.

Wilkinson, Richard & Pickett, Kate (2009) *The Spirit Level – Why More Equal Societies Almost Always Do Better*. Lontoo: Allen Lane.